

Comment anticiper le retour dans son pays natal, d'un patient demandeur, se trouvant dans une phase palliative symptomatique ?

Belinda Tchoundjeu-Mougenot

► To cite this version:

Belinda Tchoundjeu-Mougenot. Comment anticiper le retour dans son pays natal, d'un patient demandeur, se trouvant dans une phase palliative symptomatique?. Médecine humaine et pathologie. 2016. <dumas-01484669>

HAL Id: dumas-01484669

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01484669>

Submitted on 7 Mar 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Université Pierre et Marie Curie – Paris VI
Faculté de Médecine Saint-Antoine

Comment anticiper le retour dans son pays natal, d'un patient demandeur, se trouvant dans une phase palliative symptomatique ?

Par Belinda Tchoundjeu-Mougenot
Hépatogastro-entérologue et Oncologue digestif au CHR d'Orléans

DU Accompagnement et fin de vie
Année universitaire 2015-2016

Responsables d'enseignement : Dr Véronique Blanchet / Dr Yolaine Raffray

Introduction

Exerçant depuis 2 ans au Centre Hospitalier Régional d'Orléans en tant que gastroentérologue mais également oncologue digestif, je suis amenée dans ma pratique régulière, à prendre en charge des patients pour différentes pathologies digestives cancéreuses, et ce du diagnostic, à la mise en route de leurs traitements, allant pour certains à un accompagnement de la fin de leur vie .

Le choix de cette option de « cancérologie digestive » pendant mon internat, s'est imposée comme une évidence à travers mes différents stages hospitaliers: Confrontée à la souffrance des patients hospitalisés dans les secteurs de soins, j'avais une vision assez partielle de cette maladie, qui pour moi, était un mal le plus souvent incurable, qui n'avait pour seul but que « de ronger sournoisement » le patient, malgré les traitements entrepris, afin de le conduire jusqu'à la mort. Oui, pour moi, la guérison définitive était rare et les traitements codifiés avaient pour seul but de ralentir l'arrivée vers cette fin inéluctable. Je voulais donc accompagner au mieux les patients dans ce cycle redoutable, et contribuer au dépistage précoce de cette maladie « sournoise ».

Ayant obtenu mon diplôme en Novembre 2012, j'ai rejoint l'équipe de gastroentérologie du CHR d'Orléans. Et là, ma vision s'est peu à peu modifiée.

Je me suis rendue compte que ma vision en tant qu'interne était effectivement partielle et qu'il y avait de nombreux autres aspects dans la prise en charge de cette maladie : notamment la possibilité d'une guérison totale et définitive ; mais surtout de nombreux « inconnus » dans la prise en charge de la maladie cancéreuse.

Ce qui m'a le plus frappé est **l'unicité de chaque prise en charge**. Chaque patient est différent, même si on traite des maladies communes. Chacun arrive avec son vécu, sa culture, son réseau familial et social, mais aussi professionnel, qui influent grandement dans la prise en charge. Et malgré des traitements le plus souvent codifiés par les sociétés savantes, la prise en charge ne se déroule pas souvent comme prévu et peut réserver des « surprises ».

C'est ainsi que je vais vous relater le cas de Mme B., jeune patiente de 42 ans d'origine Pakistanaise, qui m'a totalement bouleversé; avec des questions qui demeurent toujours sans réponse.

Je tiens tout de même à préciser que dans mon apprentissage quotidien, j'apprécie encore mieux l'importance d'avoir une équipe médicale et paramédicale pluridisciplinaire, avec qui l'on peut se soutenir, partager des problématiques, essayer de les résoudre même si certaines questions demeurent sans réponse.

Récit de la situation clinique

Lors d'une matinée d'endoscopie digestive au mois d'Août 2014, je reçois pour la première fois Mme B. 42 ans, qui est adressée par son médecin traitant pour la réalisation d'une rectosigmoidoscopie.

Mme B. est d'origine Pakistanaise, mariée, mère de deux filles de 13 et 8 ans. Elle vit en France depuis 10 ans. Elle ne comprend, ni ne parle le français. C'est sa belle-sœur qui lui sert d'interprète : elle s'exprime très bien en français et le comprend bien.

Malgré la barrière linguistique et la lettre brève du médecin traitant, je parviens très rapidement à comprendre la plainte de la patiente, et ce grâce à la belle-sœur qui m'en fait part. La patiente s'exprime uniquement par des gestes. Elle rapporte des douleurs abdominales et pelviennes importantes, associées à des émissions diarrhéiques plusieurs fois par jour, avec parfois présence de sang.

La rectosigmoidoscopie met malheureusement en évidence une volumineuse tumeur rectale, sténosante et non franchissable par le coloscope.

A la fin de l'examen, je me trouve confrontée à ma première difficulté : que dire à la patiente ? Plutôt à sa belle-sœur ? Traduirait-elle fidèlement mes propos ? De toute façon, je ne dispose pas encore de l'histologie et du bilan d'extension.

Je décide donc de leur évoquer la notion d'une lésion suspecte au niveau du rectum. Mais la belle-sœur se focalise sur le mot « suspect » et souhaite des précisions. Elle commence à manifester clairement son inquiétude, le fait part à Mme B et toutes les deux se mettent à pleurer. Je me trouve désemparée. Je ne sais pas ce qu'elles ont compris. Je n'ai pourtant pas évoqué le mot « cancer ». J'essaye de les rassurer au mieux, tout en leur disant qu'il faut attendre les résultats des prélèvements, même si certains examens sont nécessaires pour la prise en charge. Après environ 15 minutes de discussion, toujours avec la belle-sœur servant d'interprète, les deux femmes parviennent à se calmer et repartent avec les différentes convocations pour le bilan d'extension.

L'histologie va confirmer le diagnostic de cancer et le bilan d'extension ne met pas en évidence de métastase à distance. Il est décidé en RCP le traitement standard généralement proposé dans ce contexte : radio-chimiothérapie pré-opératoire, suivie d'une exérèse chirurgicale de la tumeur.

Mais la patiente va devenir de plus en plus douloureuse au niveau abdominal avec un tableau de sub-occlusion liée à l'obstruction par la masse tumorale. Une colostomie de décharge va être effectuée en semi-urgence au mois de septembre 2014 dans le service de chirurgie. Les suites vont être simples. Par-contre, le chirurgien me fait part de lourdes difficultés rencontrées surtout avec la famille de la patiente : tout d'abord, il a eu du mal à établir un réel contact avec la patiente en raison de la barrière linguistique ; une belle-sœur qu'il a jugé très « envahissante » et une famille non respectueuse des règles de fonctionnement du service. Il a dû interdire l'accès au service à certains membres de la famille.

Comme convenu, Mme B. est confiée au service de radiothérapie pour sa radiochimiothérapie qui s'est achevée en Novembre 2014. La chirurgie d'exérèse est programmée.

Mais l'intervention ne va pas se dérouler comme prévu. En effet, en per-opératoire, il est constaté une carcinose péritonéale diffuse, associée à une tumeur inextirpable, ne permettant donc pas le geste chirurgical.

Mme B. est rapidement transférée dans notre service pour la suite de la prise en charge.

Mon contact reprend alors avec la patiente : elle semble toujours ne pas bien comprendre ce qui lui arrive ; je dirais même appréhender la complexité de sa situation.

Elle vient de passer d'un statut de « guérissable » à un statut de « métastatique », en d'autre terme de « condamnée ».

Je suis frappée par son beau visage toujours aussi souriant, qui m'accueille à chaque fois que je rentre dans sa chambre. Sa belle-sœur est toujours présente et lui sert d'interprète : elle a une avalanche de questions. La patiente quant à elle, s'exprime très peu ou parfois avec des gestes.

Je leur réexplique pourquoi la tumeur n'a pas été retirée et le traitement de chimiothérapie envisagée. Sa belle-sœur semble avoir compris que la situation a changé, garde un visage inquiet, contrastant avec le visage souriant et angélique de Mme B. Je me demande ce que sa belle-sœur lui a traduit.

La chimiothérapie va être rapidement débutée mais celle-ci sera interrompue au bout de 2 cures, en raison de l'installation d'un tableau d'occlusion sur carcinose ne répondant pas au traitement médical instauré. L'état général de Mme B. commence à se dégrader.

Sa belle-sœur, mais également le mari et toute une grande famille, vont se montrer très présents au quotidien, voire même « envahissants » pour certains membres de l'équipe. Des tensions apparaissent avec certains membres de l'équipe soignante et on me demande à plusieurs reprises de recadrer la famille, sur les règles du fonctionnement du service.

Mme B reste toujours aussi souriante, communiquant avec les gestes pour exprimer ses plaintes ; contrastant avec l'inquiétude grandissante sur le visage de sa famille, qui vient des quatre coins de la France et même de l'étranger.

Devant l'absence de levée de l'occlusion malgré plusieurs jours voire semaines de traitement médical, la famille perd espoir et me fait part de son souhait d'un rapatriement sanitaire au Pakistan : pour permettre à la patiente de revoir le reste de sa famille ; mais surtout pour des raisons économiques (le rapatriement d'un corps est très onéreux).

Mais dans ce contexte, la sécurité sociale ne prend pas en charge de rapatriement sanitaire. Le retour est à la charge de la famille. Comment transporter une patiente qui est toujours en occlusion, ayant une sonde naso-gastrique toujours productive ? J'avoue que j'espère au fond de moi une levée de cette « fichue » occlusion chez cette jeune patiente, dont je me suis prise d'affection. Je me pose même la question d'essayer une nouvelle ligne de chimiothérapie dans ce contexte occlusif. Mais je me raisonne rapidement, aidée par mes collègues. Cela ne rendrait pas bénéfique à la patiente et risquerait d'entraîner des complications plus sévères, et une mort plus précoce.

Jusque-là, Mme B garde son éternel sourire angélique (sourire de façade ?)

Quelques jours plus tard, l'état général de Mme B va empirer avec la survenue d'une complication thrombo-embolique sévère (phlébite bilatérale et embolie pulmonaire proximale bilatérale). A l'annonce de ce diagnostic, Mme B perd son sourire. C'est comme si elle réalisait soudainement la gravité de son état. Je fais part de cette complication à la famille, tout en expliquant que dans ce contexte, tout voyage en avion est contre-indiqué. La famille est effondrée car elle espérait toujours un rapatriement au Pakistan.

Mme B, a définitivement perdu son sourire, malgré mes passages répétés dans sa chambre ; une famille très présente ; un bon contact de la patiente avec l'équipe soignante qui est aux petits soins pour elle. Elle ne s'exprimera plus par des gestes ; restera totalement mutique ; ce qui sera très difficile pour moi et l'équipe.

Dans une sorte de culpabilité, je lui demande si elle souhaiterait retourner au Pakistan pour être près des siens : elle me répond « non » par un hochement de la tête. Etait-ce sincère ?

Mme B. s'éteindra doucement dans le service au mois de Juin 2015.

Son corps sera finalement rapatrié au Pakistan, pour y être enterré auprès des siens.

I. Analyse de la situation clinique

A. Problèmes posés par la situation

- Prise en charge d'une patiente jeune (42 ans), ayant deux filles en bas âge (10 et 12 ans) : risque de projection et/ou d'identification par les soignants.
- Barrière linguistique : handicap important lors de l'annonce du diagnostic mais également tout au long de la prise en charge globale de la patiente : se pose la question de ce que sa belle-sœur lui traduit réellement ? Se pose également la question de ce que la patiente a réellement compris de l'évolution rapide de sa maladie ?
- Difficultés relationnelles avec la famille : très envahissante, mais également non respectueuse des règles de fonctionnement du service. Nécessité de recadrages réguliers.
- Rapidité d'évolution avec changement de pronostic : passage rapide d'une phase curative à une phase palliative symptomatique.
- Occlusion chronique sur carcinose péritonéale, ne se levant pas malgré un traitement médical optimal.
- Survenue inopinée d'une complication thromboembolique majeure (embolie pulmonaire et thrombophlébite bilatérales)
- Désir ardent de la famille d'un retour au pays natal, mais difficilement envisageable au vu de l'état de la patiente (altération de l'état général ; occlusion chronique persistante et invalidante) ; la survenue de cette complication thromboembolique sévère apportant une contre-indication formelle.
- Se pose la question du désir réel de la patiente concernant ce retour, au vu de la barrière linguistique : hochement de tête par la négative effectué par la patiente en fin de vie, contrastant avec la demande exprimée tout au long de la prise en charge par la famille.

B. Problèmes que la situation m'a posés

- Le jeune âge de la patiente : La prise en charge des patients jeunes (moins de 50 ans pour ma part) atteints de cancer, a toujours présenté pour moi, une difficulté particulière. Tout d'abord, parce que j'ai longtemps associé la survenue d'une maladie cancéreuse à un âge moyen ou avancé (plus de 50 ans). Mais aussi, parce que se développe très souvent un phénomène de projection à leur histoire de vie.
- La présence d'enfants en bas âge : rend encore plus difficile la prise en charge, accentuant ce phénomène de projection et d'identification.
- La barrière linguistique : Comme mentionné ci-dessus, celle-ci a constitué un handicap tout au long de la prise en charge, malgré une belle-sœur volontaire qui servait d'interprète. Mais je me suis toujours posée la

question de savoir ce qu'elle lui traduisait et ce que la patiente avait réellement compris : tant lors de l'annonce du diagnostic, que lors de l'annonce de l'évolution péjorative de sa maladie, sans oublier cette question du retour dans son pays natal.

Quel était le désir véritable de la patiente ? Ses souhaits étaient-ils fidèlement retranscrits ?

- Concernant justement ce retour dans son pays d'origine : Etait-ce réellement son désir ? ou celui d'une famille qui souhaitait respecter les codes et traditions, sans oublier l'aspect financier (coût élevé de rapatrier une dépouille mortuaire) ?

Quel a été le poids de ses origines pakistanaises dans cette volonté de retour ? Etre auprès de sa famille élargie pour sa fin de vie ? Ou désir d'être enterré selon les rites funéraires de sa culture ?

Aurait-on pu anticiper ce retour comme le désirait la famille, et peut être aussi la patiente ? Quand fallait-il l'appréhender ?

C. La problématique

- C'est donc sur cette question du retour dans son pays d'origine, que je vais axer mon travail de recherche : Comment anticiper le retour dans son pays natal, d'un patient demandeur, se trouvant en phase palliative symptomatique ? Sous quelles conditions ? Ce retour est-il toujours possible ?

- **Formulation de cette problématique :**

Comment anticiper le retour dans son pays natal, d'un patient demandeur, qui est en phase palliative symptomatique ?

- *Quelle importance cela revêt pour lui ou sa famille ?*
- *Est-ce une volonté influencée par sa culture ? ou par un aspect financier ?*
- *Sous quelles conditions ?*

II. Exploration de la problématique : la recherche documentaire.

A. Définition des termes clés.

➤ Définition de la phase palliative

La définition des « soins palliatifs » adoptée en France dans la loi N°99-477 du 09 juin 1999 est la suivante :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus, pratiqués par une équipe interdisciplinaire, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage »

La définition des « soins palliatifs » établie en 1996 par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) (1) est celle qui a retenu mon attention. Elle m'a semblé beaucoup plus complète, rejoignant fortement les définitions établies par l'OMS en 1999 et 2002 (2,3) mais aussi celle retenue en 2002 par le groupe de travail de l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé) actuellement connue sous le nom de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Définition de la SFAP : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille, et à ses proches, à domicile ou en institution. Ils considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués. »

De ces deux définitions, des *termes clés* se dégagent et me font considérer **cette définition personnelle de la « phase palliative » ; phase où :**

- « *maladie grave évolutive ou terminale* » : **Il n’y a plus de possibilité de guérison.**
- « *éviter les investigations et les traitements déraisonnables* » : **C’est la qualité de vie et le confort du patient qui priment +++.** A cette phase, les traitements doivent avoir une morbidité et une toxicité faibles. Il faudra se poser à chaque fois, la question du bénéfice des traitements envisagés (avantages et inconvénients).
- « *Soins actifs et continus* » : Malgré l’absence de guérison, **on poursuit de manière continue** et ce jusqu’au décès du patient, **des soins de confort ayant pour but essentiel d’améliorer sa qualité de vie, et de soulager ces symptômes.**
- « *Approche globale* » : On prend en compte le patient dans sa globalité : **prise en charge de sa souffrance physique, mais également morale, spirituelle et sociale. Cela suppose de s’intéresser également à sa culture, ses croyances, ses rapports à la maladie, au corps et à la mort.**
- « *équipe interdisciplinaire* » : **la pluridisciplinarité des équipes est nécessaire pour mieux appréhender cette prise globale et offrir au patient la meilleure qualité de vie possible. Le soutien de la famille et des proches est également un aspect important à ne pas négliger.**

On distingue généralement deux stades à cette phase palliative :

- La phase palliative **active**
- La phase palliative **symptomatique**

➤ **Définition de la phase palliative symptomatique**

Pour mieux comprendre la différence entre les deux stades, commençons tout d’abord par une définition de la phase palliative active.

La phase palliative active est une phase durant laquelle, les traitements spécifiques de la maladie causale sont encore administrés, avec pour objectif de ralentir l’évolution de la maladie, même si la guérison n’est plus possible ; sans toutefois négliger la qualité de vie qui doit toujours être au premier plan dans le choix des traitements. Cette phase peut durer de quelques mois à quelques années.

La phase palliative symptomatique : il n’y a plus de traitement de la maladie causale. Les traitements qui sont administrés, visent uniquement le confort du patient : prise

en charge exclusive des symptômes, avec pour objectif essentiel d'améliorer la qualité de vie et le confort des patients. Cette phase peut durer de quelques semaines à quelques mois.

Il faut bien distinguer cette phase palliative symptomatique, de la *phase terminale* qui est une phase où le décès est imminent et inévitable. Elle est annoncée par la défaillance des grandes fonctions vitales et le pronostic vital se décline en jours, heures. L'objectif prioritaire à cette phase, étant le soulagement des symptômes pénibles.

➤ **Retour au pays d'origine, en contexte palliatif**

« Mourir n'est pas qu'un processus biologique. C'est également une construction culturelle. Quand cette étape se vit loin de sa terre natale, elle peut susciter d'autres souffrances comme celles du non-retour dans son pays d'origine » (4).

En effet, cette question du retour dans son pays d'origine, en fin de vie, prend une dimension particulière, pour les personnes d'origine étrangère mais également pour leur famille.

Les patients ressentent très souvent le besoin de mourir sur leur terre natale, la terre de leurs ancêtres, entourés des siens. « Mourir à l'étranger, quand cette éventualité n'est pas anticipée, confère à cette mort, l'allure d'une étrange mort tant pour la personne en fin de vie, que pour son groupe d'appartenance » (5). Et pour faire face à « l'étrangeté de cette mort » et la rendre plus acceptable, ils ont besoin de se sentir entourés dans leur environnement culturel, où les actes et gestes s'effectueront selon leurs rites et traditions. Les familles quant à elles, sont tiraillées par le désir d'accompagner le malade dans ses dernières volontés mais également par le souci d'assurer une continuité des soins dans le pays retour. Elles ont aussi comme arrière-pensée le souci du coût élevé d'un rapatriement sanitaire ou d'une dépouille mortuaire. Quant aux soignants, quelle place occupent-ils dans la mise en œuvre de ce projet ?

La problématique de ce retour est beaucoup plus complexe qu'elle ne paraît et nécessite effectivement l'implication mais aussi une négociation entre les 3 acteurs principaux :

- le malade qui doit être au centre de toute considération
- la famille proche mais aussi éloignée résidant dans le pays d'origine
- l'équipe soignante.

❖ Le malade

- Le malade peut désirer effectivement passer ces derniers moments de vie dans son pays d'origine, pour pouvoir profiter d'un entourage plus élargi que dans son pays d'accueil, revoir sa terre natale de son vivant et pouvoir être enterré auprès des siens, de ses ancêtres et selon les rites funéraires de sa culture.
- Mais il peut également être partagé par la crainte de ne pas pouvoir bénéficier des mêmes soins thérapeutiques et de confort dont il dispose en France : soulagement de la douleur, contact rassurant avec l'équipe soignante qui le connaît depuis le début de sa prise en charge, hospitalisation à domicile...)
- Le patient peut donc être parfaitement lucide sur sa décision de retour et exprimer clairement sa demande ; mais il peut également être dans une situation de conflit intérieur, partagé entre le désir de retourner dans son pays natal ou de rester loin des siens pour avoir une meilleure assurance de prise en charge.

❖ La famille

- Celle-ci est le plus souvent portée par le désir de satisfaire aux dernières volontés de la personne malade. Mais on note parfois une confrontation possible entre les proches, partagés entre deux logiques:
 - La première fondée sur des arguments thérapeutiques : ils sont alors opposés au retour, évoquant la difficulté de la continuité des soins dans le pays d'origine. « Très souvent, la critique du système de soin du pays d'origine, concerne autant les volets techniques que relationnels, quant à la manière dont le malade, sa qualité de vie et sa survie, sont pris en compte. A cela s'ajoute la dénonciation de pratiques clientélistes » (6). La dimension financière du soin est souvent au premier plan et celui-ci n'est généralement pas pris en charge par le système de protection sociale (pas de régime de sécurité sociale dans la plupart des pays en voie de développement): les coûts reviennent le plus souvent à la charge du patient et à sa famille. S'y rajoutent parfois des contraintes plus pragmatiques dans le pays d'origine avec l'accessibilité difficile à certains lieux de soins (distances éloignées, les modalités de transport à l'intérieur du pays), le manque d'équipements et de matériels dans certains centres, l'accessibilité à certains médicaments. « Certains traitements ou antalgiques, tels que la morphine (...) ne sont pas disponibles ou accessibles dans un certain nombre de pays en voie de développement : soit ils n'existent pas sur le marché (du moins le marché officiel), soit ils sont très onéreux (7) ».
 - La seconde logique fondée sur des arguments culturels, rituels et parfois religieux, s'opposent à la première : les proches sont plutôt favorables à un retour, et ce dès que possible. Pour eux, la médecine occidentale a ses limites et les pronostics énoncés par les médecins peuvent être erronés ; « tout dépend de la volonté de Dieu » (6). Le registre des représentations sacrées, des croyances religieuses, influent alors sur le positionnement face à la maladie. D'après eux, non seulement le retour de la personne malade au pays lui permettra d'être accompagnée par un entourage plus élargi (famille, amis, voisins), mais

cela permettra également de pouvoir accéder à d'autres alternatives thérapeutiques, au vu des limites de la médecine occidentale. Par exemple, en Afrique subsaharienne, on constate un recours fréquent aux tradipraticiens ou « guérisseurs » qui administrent des potions à ingurgiter ou des « mixtures » à se passer sur le corps, pour chasser le mauvais esprit représenté par la maladie ; dans certaines cultures animistes, réalisation de sacrifices d'animaux pour calmer la colère des ancêtres, qui a pu être à l'origine de ce « mauvais sort » qui est la maladie. Et si malgré tout la personne décède, il s'agit du « destin » et c'est important que celle-ci repose sur la terre de ses ancêtres pour éviter une nouvelle colère et un autre mauvais sort sur les autres membres de la famille. La personne pourra être enterrée selon les rites funéraires : rites destinés à honorer les morts, consacrer la séparation avec les vivants et apaiser ceux qui restent.

- En plus de ces deux visions qui peuvent parfois s'affronter, il y a un point auquel la famille est souvent confronté et garde souvent à l'esprit : celui de l'aspect financier d'un rapatriement sanitaire, voire même de la dépouille mortuaire, dont le prix est généralement élevé et revient le plus souvent à la charge de la famille (sauf si le patient a souscrit une assurance rapatriement en cas de décès). Pour un rapatriement sanitaire : le coût est en moyenne de l'ordre de 14 000 euros pour 1000 kms ; celui du transport d'un défunt par voie aérienne est de l'ordre minimum de 3000 à 6000 euros, avec un certain nombre de facteurs qui peuvent influencer sur le tarif (destination, choix et poids du cercueil, transport des proches accompagnants). D'où la pression exercée par certaines familles d'anticiper au maximum ce transfert, pour que le patient puisse encore être dans un état physique pour prendre un vol régulier sur une compagnie aérienne, sans nécessité d'assistance médicale ; ni d'effectuer ce voyage lorsqu'il est déjà décédé.

❖ L'équipe soignante

Ces négociations intrafamiliales sur la question du retour, impliquent aussi les professionnels de santé, en l'occurrence les médecins et les cadres de santé de l'établissement de soin concerné.

Les études portant sur les trajectoires du mourir des immigrés et des étrangers dans un contexte de soin (4, 7,8) révèlent des pratiques différentes, avec des équipes plus ou moins sensibilisées à cette question du retour au pays d'origine.

Certains estiment qu'ils n'ont ni à aborder, ni à faire advenir le sujet, si la demande ne vient pas du patient ou de ses proches. Une telle demande leur semble en effet déplacée : ci-joint, l'avis d'un médecin franco-algérien (Dr Boukhebz-Zidi) travaillant en unité de soins palliatifs à Lyon : « D'après mon expérience, je suis persuadée qu'il faut s'abstenir de poser la question aux patients. En effet, lorsque la question est posée par les soignants, les patients notamment les anciens immigrés, ont le sentiment de ne plus être désirables en France, maintenant qu'ils sont gravement malades » (9). En effet, le retour (définitif) peut être considéré comme un arrêt de prise en charge. D'autres évoquent également la crainte de « brusquer » le patient et/ou sa famille dans cette annonce de fin de vie, en leur faisant rapidement prendre conscience de la dégradation inéluctable conduisant à la mort;

« impliquant des sous-entendus sur l'estimation de la durée de la survie, qui dans le cas du cancer, repose sur des catégories probabilistes » (6). Pour eux, c'est un manque de délicatesse et c'est au patient et à sa famille d'aborder le sujet en premier : « Si cette question du retour dans le pays d'origine fait partie du projet du patient, il est habituel que ce soit lui ou sa famille qui nous la pose : c'est seulement à ce moment-là que nous pourrions leur expliquer les conditions et la faisabilité du projet » témoigne ainsi le Dr Boukhebza-Zidi (9).

D'autres ne partagent pas cet avis et pensent au contraire que cette question du retour, doit être anticipée par l'équipe soignante et abordée avec tact chez le patient d'origine étrangère et sa famille. Ces équipes partent du postulat que « l'un des principes éthiques des soins palliatifs, est de prendre en compte le processus d'acceptation de la mort », tout en étant « particulièrement attentifs à l'évolution psychologique des patients en stade terminal » (7). Pour eux, c'est donc un aspect de leur prise en charge qu'il faut aborder et ainsi anticiper. Dans l'idéal de ces soignants, le retour doit s'effectuer avant que l'état de santé du patient ne soit trop dégradé, pour qu'il puisse profiter de ses derniers moments de vie au pays et que cela ne soit trop difficile pour les proches qui le voient revenir gravement malade. De plus, cela permettrait un retour sans nécessité de rapatriement sanitaire qui serait coûteux pour le patient et parfois difficile à mettre en œuvre.

Lorsqu'un retour en fin de vie est envisagé, les médecins se sentent investis du devoir d'assurer une transition médicale avec un établissement de santé du pays d'origine, pour permettre au patient d'avoir une continuité des soins la plus optimale, adaptée aux possibilités locales du pays et au nouveau cadre de vie. Cet accompagnement est nécessaire pour les équipes, leur permettant de lutter contre un sentiment d'inachevé et de frustration de n'avoir pas pu accompagner le patient jusqu'au bout.

« Ayant souvent une faible connaissance des pays d'origine, ils font jouer leurs réseaux personnels et d'interconnaissances pour obtenir le nom d'un hôpital, ou le nom d'un praticien. Certains s'adressent à des amis ou des confrères originaires du même pays que leur patient (...). Des informations peuvent également être recueillies à partir de sites Internet, comme le forum de la société française des accompagnants en soins palliatifs dont l'accès est réservé aux adhérents » (7). Les proches peuvent également jouer un rôle important dans la mise en relation avec le milieu médical du pays d'origine.

Dans ce souci de la continuité des soins palliatifs dans le pays d'origine, peut se poser la question de la disponibilité de certaines thérapeutiques: par exemple comme celui des traitements morphiniques ou des traitements médicaux utilisés dans l'occlusion chronique sur carcinose péritonéale, onéreux ou non accessibles dans certains pays. Cet aspect est également à anticiper avec le patient et sa famille, mais également avec l'équipe soignante-relais du pays d'origine. Cela amenait autrefois à « des prescriptions supérieures aux doses à administrer afin de prolonger la durée du traitement » (7). Mais ce système de récupération des médicaments sur une longue période n'est plus possible. Et ce sont généralement les proches qui veillent au renouvellement d'ordonnance par le médecin référent puis envoient les médicaments par voie postale ou via un intermédiaire se rendant au pays.

III. Synthèse

Lorsqu'un patient est en phase palliative symptomatique, il n'y a plus d'espoir de guérison et les soins de confort doivent être privilégiés. Il faut non seulement tenir compte à cette phase de sa souffrance physique, mais également de sa souffrance psychologique, de ses besoins spirituels et moraux. « La médecine palliative soutient le 'soigner sans guérir', envisage le malade dans sa globalité, tient compte des questionnements éthiques » (4). Cette démarche éthique « préconise le respect des personnes dans leurs valeurs et reconnaît les singularités culturelles face à la mort » (4).

Pour le migrant ayant quitté son univers culturel le plus souvent par obligation (politique, économique, médicale...), concevoir sa mort en terre étrangère, « confère à cette mort l'allure d'une étrange mort » (5) et peut induire en lui une véritable détresse.

« Le rituel sera la réponse qui permettra d'humaniser cette étrange mort. Les actes, les gestes, les rites permettent ainsi de créer les conditions d'une mort acceptable » (4).

Le patient peut alors expressément demander un retour dans son pays d'origine pour être auprès des siens et terminer sa fin de vie selon ses rites culturels et/ou religieux. Cette demande peut également provenir de sa famille proche ou éloignée, mais il faut s'assurer que celle-ci est en accord avec les volontés du patient.

Si le malade et/ou sa famille n'aborde pas le sujet, est-ce à l'équipe soignante d'aborder le sujet ? Et comment le faire sans risquer de générer des malentendus, parfois source de conflits ? La réponse n'est pas tranchée : certains soignants diront qu'il faut que ce soit le patient et/ou sa famille qui soit demandeur, afin de ne pas « brusquer » une prise de conscience rapide de la fin de vie et de ne pas générer chez le patient un sentiment d'abandon ; d'autres au contraire, diront que c'est au médecin référent de l'évoquer, afin d'anticiper le retour et permettre que celui-ci se fasse dans des conditions acceptables pour le patient et sa famille.

Pour ma part, j'ai pu trouver un axe de réponse à cette question, en réalisant les recherches dans le cadre de ce travail.

On constate le plus souvent, que les soignants sont ignorants des codes et rituels de la personne immigrée malade, et se trouvent ainsi désarmés face à certains comportements. Cela engendre parfois des difficultés de communication et compréhension avec le patient et sa famille, surtout lorsque se rajoute la barrière linguistique : des comportements de proches sont parfois indexés « d'envahissants » ou « discordants » ; certains soins de confort peuvent être refusés par le patient, préférant plutôt les soins préconisés par le groupe culturel (potions à boire, produits à passer sur le corps, fumigations) ; « des demandes spécifiques autour de rituels culturels et/ou religieux » émanant du patient ou des familles, « mettent les soignants en porte-à faux » (4) et accentuent encore plus la distance soignant/soigné.

Pour limiter cette distance culturelle, comprendre le patient dans son histoire de vie, sa culture et l'accompagner au mieux dans sa fin de vie, il s'est développé depuis 1998, dans les services hospitaliers de la région Ile-de-France, **la pratique de la médiation interculturelle** (4). Cette pratique postule que « la prise en compte de la langue maternelle du patient, de son histoire migratoire ainsi que de ses affiliations culturelles est nécessaire dans toute démarche de prise en charge ». C'est une approche qui « vise à promouvoir les compétences transculturelles des soignants, c'est-à-dire leur capacité à acquérir des connaissances et un savoir-faire, afin de prodiguer des soins de qualité à des patients d'origine socioculturelles et linguistiques diverses » (4). Concrètement, celle-ci peut s'articuler par des sessions de sensibilisation et de formation des équipes soignantes aux différences interculturelles ; par l'identification et la formation de médiateurs, qui sont des personnes d'origines diverses, ayant le plus souvent une double culture, pouvant s'exprimer dans deux langues ou plus, et qui peuvent intervenir au sein d'une équipe pluridisciplinaire ou au domicile du patient (10). Leur rôle sera de traduire et de décoder les messages que s'échangent les patient d'origine étrangère et le personnel soignant, dénouer les conflits et malentendus qui peuvent surgir entre eux, informer et accompagner ces patients. Le médiateur peut aussi être amené à expliquer au patient le contexte culturel de l'hôpital et inversement. C'est ce qu'on appelle le « décodage culturel » (11)

En situation palliative, une équipe soignante sensibilisée à cette approche interculturelle, acceptera mieux cette démarche de médiation interculturelle, et sera mieux armée pour accompagner la fin de vie des patients d'origine étrangère : ils pourraient ainsi mieux recueillir leurs souhaits en terme de fin de vie et de leurs modalités de mise en œuvre (volonté ou non de retour dans le pays d'origine, rituels, choix du lieu de leur inhumation). En cas de difficulté rencontrée par l'équipe soignante, le relais peut être pris par un médiateur culturel qui servira d'intermédiaire entre le patient, sa famille et les soignants.

Dans ce contexte de médiation interculturelle, aborder la question du retour au pays d'origine, paraît plus aisée tant pour le patient et/ou sa famille, que le soignant. Une relation de confiance s'est établie et le patient est plus à même d'exprimer ses désirs les plus profonds. Quant au professionnel, même si le patient ne l'a pas évoqué, il se sent plus à l'aise d'aborder la question, afin d'anticiper et organiser ce retour.

Un retour anticipé permet au patient de retourner dans son pays d'origine, dans des conditions physiques acceptables, offrant ainsi l'opportunité de profiter des siens le plus longtemps possible. Cela évite également un rapatriement sanitaire souvent très onéreux. Une bonne anticipation permet aussi une bonne organisation de la suite de la prise en charge dans le pays retour (contact et transmission à l'équipe d'aval, gestion des médicaments ; coordination pour la poursuite des soins de confort, anticipation des transferts entre les lieux de vie et de soins). Cela rassure ainsi le patient et sa famille, tout en procurant une satisfaction à l'équipe soignante d'avoir mis tout en œuvre pour accompagner au mieux le patient et respecter ses dernières volontés.

Pour revenir au cas de Mme B., une approche transculturelle par notre équipe, de cette patiente, aurait sûrement pu améliorer notre accompagnement.

Comme pistes de réflexion :

- On aurait pu contourner la barrière linguistique en faisant appel à un interprète « neutre » de la situation autre que sa belle-sœur, ce qui aurait sûrement permis de connaître les désirs réels de cette patiente sur de nombreux points de sa prise en charge, dont celui de sa volonté ou non de retour au Pakistan ; cet interprète aurait pu faire partie de la liste des interprètes de l'hôpital ; mais aussi dans la fonction de médiateur culturel, ce dont nous ne disposons pas encore dans notre centre hospitalier.

- On aurait également pu se renseigner sur les modalités de la culture de cette patiente (culture pakistanaise) et ses croyances religieuses. Cela aurait permis à l'ensemble de l'équipe soignante de mieux comprendre certains comportements de la famille et éviter les tensions avec l'équipe soignante, que l'on a pu constater. L'importance du retour pour la famille, très demandeuse, aurait été mieux perçue. De plus, l'aide d'un médiateur culturel dans ce contexte, nous aurait apporté une aide précieuse, pour décoder les désirs réels de cette patiente concernant cette notion de retour ; mieux appréhender l'importance de ce retour selon ses rites et ses traditions, et pourquoi pas mieux l'anticiper avant que son état général ne se détériore. J'avoue n'avoir jamais pris la peine de connaître ou de me renseigner sur ses convictions religieuses : musulmane ? (religion majoritaire au Pakistan à environ 85 % de la population), hindou ? (environ 7 millions d'hindous au Pakistan, soit 4 % de la population), bouddhiste ? (très minoritaire). Cela m'aurait aussi permis de comprendre l'importance pour cette patiente et sa famille des rites religieux et funéraires. Rappelons qu'à son décès, sa dépouille mortuaire a été rapatriée au Pakistan, malgré le coût redouté par la famille, pour y être enterrée selon leurs rites funéraires.

Il est vrai que l'évolution de la maladie de Mme B. a été rapidement péjorative, avec passage brutal du stade curatif à un stade palliatif symptomatique, associée à une succession de complications (notamment occlusion chronique sur carcinose, complications thromboemboliques) qui ont compromis cette possibilité de retour au Pakistan. L'évolution de la maladie est aussi un paramètre à tenir compte dans nos décisions, mais il reste toujours une part d'inconnu dans la prise en charge, que nous ne pouvons pas maîtriser en tant que soignant (exemple la survenue inopinée de complications).

Ce qui est important, c'est de montrer au patient que nous avons tout mis en œuvre, pour qu'il puisse avoir un accompagnement dans le respect de sa dignité et de ses traditions, et que ses souhaits les plus chers ont été pris en compte.

IV. Conclusion

La réalisation de ce travail m'a permis de comprendre la nécessité de privilégier une approche transculturelle dans l'accompagnement des patients d'origine étrangère, notamment dès leur entrée dans une phase palliative.

Il est nécessaire d'être sensibilisé et se former soi-même à cette démarche transculturelle, mais aussi l'ensemble de l'équipe soignante, pour une meilleure prise en charge des patients et effectuer un accompagnement dans le respect de leur culture, leur rituel et leurs souhaits concernant leur fin de vie.

L'expérience francilienne sur la médiation interculturelle dans les soins palliatifs, est pour moi, un projet à encourager et à développer dans nos équipes, afin de réduire au maximum ces difficultés de communication et de compréhension, entre le patient, la famille et l'équipe soignante. Tous les membres d'une équipe ne peuvent accéder à ces formations sur l'interculturalité ; la présence et l'identification d'un médiateur désigné, dans ce contexte, peut apporter une aide précieuse pour débloquer certaines situations d'incompréhension ou de conflit. Celui-ci peut effectivement s'adresser au patient dans sa langue maternelle (surtout en cas de barrière linguistique), adapter son langage à l'origine socio-culturelle, les accompagner avec les « émotions culturelles de leur origine (intonation, mimique, gestuelle, regard, modulation, rythme de la conversation) » (9). Tout cela apporte réconfort au patient et permet le dialogue. Il peut également le retranscrire à l'équipe soignante et sert d'intermédiaire entre les deux.

Ce regard transculturel permettra de mieux appréhender cette question fondamentale du retour au pays d'origine et de l'anticiper au maximum, pour permettre au patient de voyager dans des conditions physiques acceptables et de pouvoir profiter au maximum des derniers instants de vie, entouré des siens. Cela lui permettra également d'être enterré selon ses rites funéraires ou religieux. Organiser ce retour avec la famille et l'équipe soignante d'aval est indispensable pour que la continuité des soins, puisse s'effectuer dans les meilleures conditions possibles.

Résumé

Mme B., est une jeune femme d'origine pakistanaise, qui a été prise en charge dans notre service pour un cancer du rectum localement avancé. Mais sa maladie s'est rapidement dégradée avec la survenue d'une succession de complications, faisant passer la patiente d'un stade curatif à un stade palliatif. S'est alors posé la question du retour dans son pays d'origine, expressément demandé par la famille ; les désirs réels de la patiente étant difficilement identifiables en raison de la barrière linguistique et d'une famille qui se positionnait comme seul interprète. Les complications se surajoutant, le retour de la patiente n'a finalement pas pu se faire et la patiente est décédée dans notre service. Sa dépouille mortuaire a finalement été rapatriée au Pakistan, pour y être enterrée selon leurs rites funéraires.

Au travers de ce cas, la question est de savoir, comment anticiper le retour vers le pays d'origine, chez un patient en phase palliative symptomatique, avant qu'il ne soit trop tard ?

Cette question du retour n'est pas si simple et peut mettre en jeu des négociations intrafamiliales entre le patient et sa famille, mais également avec l'équipe soignante. Une approche transculturelle du patient, permet de savoir comment aborder cette question avec tact et délicatesse, sans heurter ni le patient, ni sa famille, et anticiper cette question du retour. L'anticipation permet effectivement une meilleure organisation et un retour au pays d'origine dans des conditions optimales, en ayant toujours pour objectif de veiller au bien-être et confort du patient dans sa fin de vie, et selon le respect de ses rites culturels et/ou religieux.

Titre : Comment anticiper le retour dans son pays natal, d'un patient demandeur, se trouvant dans une phase palliative symptomatique ?

Mots-clés : retour en fin de vie au pays d'origine, phase palliative symptomatique, médiation interculturelle.